EXPTE. D- 2516 / 17-18

Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

PROYECTO DE DECLARACION

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

DECLARA

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo adhiera al *"Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)"*, que se conmemora el 21de junio de 2017.-

Dra. MARÍA ALEJANDRA LORDE
Diputada
Bloque Cambiemos
H.C. Diputados Pcia. Bs. As

FUNDAMENTOS

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa en la que las neuronas que controlan los músculos del movimiento voluntario (motoneuronas) mueren.-

Mundialmente se dice que en promedio afecta de 8 a 24 (cada 1 millón) personas nuevas por año.-

La consecuencia es una debilidad progresiva que avanza hasta la parálisis total del enfermo, incluida la capacidad de comer, hablar, respirar.-

El inicio de la ELA puede ser muy sutil, al punto de los síntomas pasen desapercibidos o se confundan con otras enfermedades. Entre los síntomas iniciales se pueden incluir: calambres, rigidez y/o debilidad muscular; palabras arrastradas o nasales (disartria); o dificultad para masticar o tragar (disfagia).-

El diagnóstico es fundamentalmente clínico y el tratamiento debe ser hecho por un equipo interdisciplinario de rehabilitación, que puede asegurar la independencia funcional a través del ejercicio y la utilización de los equipos técnicos oportunos.-

Resulta importante en quienes padecen esta enfermedad la Fisioterapia, imprescindible para mantener un mínimo de movilidad y evitar espasmos y rigidez.-

También son importantes los sistemas de apoyo a la comunicación, es decir, los sistemas informáticos que permiten seguir comunicándose al afectado que ha perdido la movilidad y el habla.-

Debido a su baja prevalencia, la ELA se considera como una enfermedad rara, a pesar de que se trata de la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el alzheimer y otras demencias y la enfermedad de parkinson.-

Al desconocer las causas que provocan ELA, no existe información sobre cómo prevenirla.- Tan solo existen tratamientos dirigidos a paliar parcialmente algunos de sus síntomas.-

No existe en la actualidad un examen médico que determine la existencia de ELA durante sus primeros estadios: en la mayoría de los casos se da un diagnóstico tardío de

la enfermedad.-

De modo general, es habitual realizar varias pruebas para descartar otras enfermedades conocidas y con síntomas similares. Las pruebas que se suelen llevar a cabo son: Pruebas electrodiagnósticas que incluyen electomiografías para detectar la transmisión nerviosa hasta los músculos; estudios de sangre y orina; punción lumbar; resonancia magnética; mielograma de la columna cervical; biopsia de los músculos y/o nervios; examen neurológico completo.-

Pese a no haber cura, existen tratamientos que ayudan a prolongar y mejorar la calidad de vida del paciente con ELA. Ya que la enfermedad puede brotar en diferentes puntos del sistema nervioso, no afecta a todos los pacientes del mismo modo. Es importante tener esto en cuenta, ya que el tratamiento variará según cuál sea la zona afectada en mayor medida.

El tratamiento de la ELA debe ser integral y multidisciplinar, y no se reduce solo al tratamiento farmacológico. Las unidades clínicas dedicadas al manejo de la ELA suelen estar compuestas por neurólogos expertos en la enfermedad que trabajan junto con otros especialistas necesarios para el seguimiento y el tratamiento del paciente: neumología, médicos de aparato digestivo, rehabilitación, nutrición, genética, fisioterapia, servicios sociales, psiquiatría y equipos de soporte.-

La ELA se describe por primera vez en 1869 por el neurólogo francés Jean-Martin Charcot, pero no sería hasta 70 años más tarde, en 1939, cuando la enfermedad comenzó a darse a conocer de forma popular. Esto se debe a que Lou Gehrig, un famoso jugador de béisbol estadounidense, contrajo ELA y falleció poco después. Debido a la relevancia que tuvo la noticia, la enfermedad se hizo tan popular que por ello se la conoce con el nombre del jugador. Más recientemente, la ELA ha incrementado su popularidad por ser la enfermedad que sufre el famoso físico teórico Stephen Hawking.-

Por todo lo expuesto solicito a mis pares que acompañen con su voto la presente iniciativa.-

Dra. MARÍA ALEJANDRA LORDEN
Diputada
Bloque
H.C. Diputados